

Bijlage 1



Bij de voorgestelde Pakketmaatregelen AWBZ 2009, VWS 13 juni 2008

Onderdeel reactie Per Saldo, Utrecht, 17 juni 2008

Per Saldo: inperkingen AWBZ veel te rigoures

Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget, maakt zich ernstig zorgen over de ingrepen in de AWBZ per 2009 die het kabinet voor ogen staan. Wij beraden ons met andere patiëntenorganisaties over mogelijke acties. De voornemens van het kabinet zorgen voor grote onrust onder budgethouders. Per Saldo krijgt al veel telefoontjes en mailtjes. De budgethouders raken erg onzeker of zij de zorg en begeleiding die zij nodig hebben, behouden. Waarom wordt het pgb ingezet als zondebok van de kostenstijging, terwijl herhaaldelijk aangetoond is dat deze groep met een pgb efficiënt en goedkoop de zorg en begeleiding organiseert?

Per Saldo heeft per brief de leden van de Tweede Kamer opgeroepen om vergaande inperking van de AWBZ tegen te houden en het beleid zo bij te stellen dat niet nodeloos veel mensen begeleiding wordt onthouden en dat zij niet uit de AWBZ worden geweerd.

Inperkingen AWBZ en standpunt Per Saldo

Het kabinet wil 800 miljoen bezuinigen op de AWBZ en het pgb. De maatregelen hiervoor staan in de brief *Zeker van zorg, nu en straks* die de staatssecretaris van VWS, Jet Bussemaker, op vrijdag 13 juni aan de Tweede Kamer stuurde. In de brief beschrijft de staatssecretaris haar plannen voor de AWBZ op de korte en de lange termijn. Met de maatregelen wil het kabinet de groep mensen die gebruik mag maken van de AWBZ inperken en de uitgaven in de AWBZ in toom houden. Daardoor zullen met name de uitgaven voor de pgb's minder worden.

In dit bericht reageert Per Saldo op de maatregelen die voor de korte termijn, voor 2009, op de rol staan. Samenvattend komen de ingrepen en gevolgen op het volgende neer.

1. Begeleiding alleen bij 'ernstig regieverlies'

Het kabinet wil de drie zorgfuncties ondersteunende begeleiding (OB), activerende begeleiding (AB) en behandeling terugbrengen tot twee zorgfuncties: begeleiding en behandeling. Begeleidingscomponenten uit de functies OB en AB komen in de nieuwe functie begeleiding, behandelingscomponenten verhuizen naar de functie behandeling.

Per Saldo is niet tegen deze herverdeling. Het tarief voor de nieuwe functie begeleiding moet dan wel voldoende zijn om professionele begeleiding in te kunnen kopen. Ook vindt Per Saldo dat behandeling dan ook ingekocht moet kunnen worden met een pgb, zoals nu het geval is met behandelingscomponenten uit de functie AB.

Maar we vinden het bijzonder ernstig dat VWS de doelgroep van begeleiding sterk wil inperken tot mensen met 'ernstig regieverlies' of met een ernstige, invaliderende aandoening of beperking. Er is een hele grote groep burgers die wel degelijk begeleiding nodig heeft op het gebied van sociale aspecten, werken en wonen, maar bij wie geen sprake is van ernstig regieverlies. Deze groep mensen met een beperking wordt uitgesloten van begeleiding zonder dat die elders beschikbaar is.

De argumentatie en onderbouwing van VWS is uitermate zwak. Vooral budgethouders zouden veel te ruim gebruikmaken van ondersteunende begeleiding, bijvoorbeeld voor bioscoopbezoek en huiswerkbegeleiding, en daar is de AWBZ volgens VWS niet voor bedoeld. De werkelijkheid is echter veel genuanceerder en ernstiger. Daar heeft de staatssecretaris nota bene uitgebreid onderzoek naar laten doen.

Onderzoek naar groei pgb onder jongeren met psychiatrische problemen

Op verzoek van staatssecretaris Bussemaker heeft het onderzoeksinstituut ITS het pgb-gebruik onder jongeren met autisme of aan autisme verwante stoornissen onderzocht (*Persoonsgebonden budget nieuwe stijl 2007. Vervolgonderzoek* / Clarie Ramakers, e.a., ITS, Nijmegen 2008). De staatssecretaris wilde meer duidelijkheid over waarom het pgb en de functie begeleiding juist onder deze groep zo in trek is. Uit het onderzoek komt de ernst van de problematiek naar voren.

Enkele citaten hieruit:

“Zonder begeleiding kunnen deze kinderen zich moeilijk handhaven in de maatschappij. Het gaat zowel om gedrags-, relationele en contactproblemen als ook om ordenings-, concentratie- en structureringsproblematiek. De jongeren vertonen vaak onvoorspelbaar gedrag, hebben woede en driftaanvallen en kunnen erg agressief zijn. Thuis is hun gedrag vaak slechter dan op school. Ouders dreigen overbelast te geraken (of zijn dat al) en andere leden van het gezin, zoals broertjes en zusjes, zijn vaak het kind van de rekening.” (p.10-11)

“De belangrijkste motivatie om een pgb aan te vragen is omdat de reguliere zorgaanbieders de specifieke zorg die wordt gevraagd, niet kunnen leveren.” (p.11)

“Vaak is de benodigde hulp niet te krijgen omdat er flexibele hulp nodig is, zeer intensieve hulp of hulp op wisselende momenten.” Een ander belangrijke motief om voor een pgb te kiezen is “dat men uithuisplaatsing of opname in een 24-uurs instelling wilde voorkomen”. (p.163)

Het onderzoek toont aan dat de hulp en begeleiding voor de jongeren met een psychiatrisch probleem onbetwistbaar en noodzakelijk is. Tevens is het zo dat deze groep jongeren relatief lage budgetten heeft en veel bereikt met de begeleiding die zij met het pgb inkopen.

Ook Per Saldo wil dat niet dat mensen onterecht gebruikmaken van de AWBZ. Per Saldo denkt dat dit o.a. voorkomen kan worden door bij de indicatiestelling te werken met een beschrijvende diagnose. Dus door voor een diagnose niet enkel de DSM-classificatie te hanteren, maar ook de daadwerkelijke zorgbehoefte, leefomgeving en mogelijkheden van iemand in beeld te brengen. Oneigenlijk gebruik van AWBZ-zorg kan daarmee voorkomen worden.

Per Saldo vraagt de politieke partijen om zich er uitermate sterk voor te maken dat de groep jongeren en ouderen met psychiatrische problematiek aanspraak kan blijven maken op begeleiding uit de AWBZ. Oneigenlijk gebruik kan worden tegengaan door een duidelijke indicatiestelling aan de hand van beschrijvende diagnoses en toepassing van de beleidsregels.

2. Begeleiding alleen voor zelfredzaamheid, niet meer voor participatie

Niet alleen de doelgroep van de nieuwe functie begeleiding wordt ingeperkt. Ook de doelstelling. Een aanspraak op begeleiding zal alleen mogelijk zijn als het gaat om het ondersteunen van de zelfredzaamheid om verwaarlozing of opname in een instelling te voorkomen. Niet langer mag begeleiding worden verstrekt om maatschappelijke participatie mogelijk te maken of vereenzaming tegen te gaan. Participatie behoort volgens VWS tot andere domeinen, zoals familie en andere relaties van betrokkenen, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), het onderwijs en de eigen verantwoordelijkheid.

Het ITS-onderzoek laat zien dat de doelstelling participatie niet zomaar door deze andere domeinen gewaarborgd kan worden. Neem de ouders en verwanten. Het ITS-onderzoek naar jongeren met een psychiatrisch probleem laat zien dat de ouders en verwanten zonder pgb zwaar belast en geïsoleerd zijn. Het pgb biedt enige verlichting.

“Voordat ouders een aanvraag indienen voor een pgb, hebben zij in de meeste gevallen zelf voorzien in de benodigde begeleiding en toezicht van het kind. Ouders doen bijna geen beroep op mensen uit het sociale netwerk. Familie woont niet altijd in de omgeving en vrienden/kennissen zijn er nauwelijks. Ouders zijn in de loop van de jaren behoorlijk in een sociaal isolement geraakt. Daarnaast kan de zorg voor het kind niet zomaar aan iedereen worden toevertrouwd. Opa's en oma's kunnen het veelal niet aan en anderen vormen geen vertrouwde persoon voor het kind. Daarbij komt dat familie en vrienden regelmatig niet willen inspringen omdat zij het kind maar lastig en vervelend vinden. Ouders hebben veel te maken met onbegrip vanuit de naaste omgeving.” (p.179)

En neem het onderwijs. “De aanleiding tot het stellen van de diagnose vindt zijn oorsprong vaak in het reguliere onderwijs. Meestal zijn er problemen op school (kind blijft zitten of is niet meer te handhaven) (...)”. (p.175) Een deel van de ouders heeft forse kritiek op het onderwijs en vooral het speciaal onderwijs. “Zo zou er in het onderwijs onvoldoende expertise aanwezig zijn op het gebied van ASS. Docenten weten niet hoe zij moeten omgaan met de problemen van de jongeren. (...) Ook weten scholen onvoldoende de vaardigheden van de jongeren aan te spreken en te ontwikkelen. Zij bieden wel structuur en er wordt gewerkt in kleinere klassen maar er wordt niet uit het kind gehaald wat er in zit. Daarnaast zou er sprake zijn van een slechte communicatie van de school naar de ouders toe.”(p.180)

In de Wmo kennen we geen begeleiding als individuele voorziening en er is ook geen pgb voor in de Wmo. De gemeenten zijn in het geheel niet in staat om op korte termijn juiste oplossingen aan te bieden. Dit is een ernstige zorg, waar niet licht over gedacht moet worden.

Per Saldo vindt het veel te rigouzeus om participatie als doelstelling voor AWBZ-begeleiding te schrappen en alleen te stellen dat de problemen maar elders opgelost moeten worden. Deze maatregel leidt onvermijdelijk tot grote ontwrichtingen en problemen in de gezinnen, in de scholen en in de samenleving. Met als gevolg dat er eerder en meer aanspraak gemaakt gaat worden op intramurale plaatsen in de AWBZ.

Per Saldo dringt er bij de politieke partijen op aan dat uitsluitend en alleen wordt ingestemd met het beperken van aanspraken in de AWBZ als er elders voldoende alternatieven voorhanden zijn.

3. Invoeren van een eigen bijdrage voor begeleiding

VWS wil dat mensen vanaf 2010 ook een eigen bijdrage voor begeleiding gaan betalen.

In 2006 is de eigen bijdrage voor ondersteunende en activerende begeleiding afgeschaft. Dezelfde argumenten die toen doorslaggevend waren, zijn nog altijd aan de orde. De meeste mensen die begeleiding uit de AWBZ nodig hebben, hebben een minimaal inkomen. De opbrengst van de eigen bijdragen is daardoor ook minimaal. Door de invoering van de eigen bijdrage voor begeleiding zal met name de groep getroffen worden die boven het minimum maar beneden modaal zit (ongeveer 32.000 euro). Uit het ITS-onderzoek blijkt dat ongeveer 80% onder modaal zit. Zij zullen door de eigen bijdragen opnieuw een deel van hun lage inkomen kwijtraken.

Per Saldo dringt er bij de politieke partijen op aan om de eigen bijdrage voor begeleiding niet in te voeren.

4. Licht verstandelijk gehandicapten al dan niet met psychiatrische problemen

VWS wil het gebruik van pgb's door jongeren met een licht verstandelijke handicap terugdringen.

Per Saldo vraagt zich af of het kabinet niet doorschiet in het beteugelen van de kosten van de AWBZ door het gebruik van het pgb door licht verstandelijk gehandicapten in te perken. Het eenzijdig inperken van de AWBZ, zonder oplossingen elders gereed te hebben, houdt in dat de problemen voor deze groep alleen maar flink vergroot worden. Bovendien zorgt deze maatregel ervoor dat onder deze mensen en hun verwanten grote onrust en onzekerheid is ontstaan over de toegankelijkheid van voor hen noodzakelijke zorg. VWS verzuimt verantwoordelijkheid te nemen voor het op landelijk niveau organiseren van zorg die een grote groep mensen keihard nodig heeft. Bovendien zullen de problemen op langere termijn alsnog bij de overheid terugkomen.

Per Saldo dringt er bij VWS op aan om geen onnodige onrust te veroorzaken bij licht verstandelijk gehandicapten en hun verwanten door te stellen dat het gebruik van het pgb teruggedrongen moet worden zonder oplossingen te bieden voor de gevolgen van deze maatregel.

De algemene maatregel van bestuur (amvb)

VWS heeft de Tweede Kamer, om de maatregelen voor 2009 juridisch goed te regelen, een 'algemene maatregel van bestuur' voorgelegd, waarin de nieuwe functie begeleiding in de AWBZ wordt vastgelegd. In de toelichting op de amvb, die VWS gelijk met de beleidsbrief aan de Kamer stuurde, wordt duidelijk wie er nog gebruik mag maken van de AWBZ voor begeleiding. De inperking van de AWBZ gaat zo ver, dat we het deel uit de toelichting hier citeren:

"In het nieuwe artikel 6 is de nieuwe zorgvorm begeleiding geformuleerd. De begeleiding die ten laste van de AWBZ mag komen, richt zich nog uitsluitend op het bevorderen van de zelfredzaamheid van mensen met ernstig regieverlies of van mensen met een ernstige, invaliderende aandoening die begeleiding nodig hebben om zich te kunnen handhaven in het dagelijks leven. De begeleiding stelt deze verzekerden in staat zo zelfstandig mogelijk te blijven functioneren waardoor voorkomen wordt dat zij zich niet langer thuis kunnen

handhaven en een opname in een intramurale instelling wordt voorkomen. Ernstig regieverlies houdt in dat een persoon geestelijk zo in de war is dat hij zonder enige hulp in het geheel niet meer zelfstandig kan functioneren. Bij mensen met een ernstige, invaliderende aandoening of beperking gaat het bijvoorbeeld om doofblinden, mensen met een dwarslaesie of met multiple sclerose die niet meer zelfstandig kunnen functioneren. Ook kan gedacht worden aan mensen in de terminale fase van hun leven. De begeleiding dient erop gericht te zijn deze mensen zo lang mogelijk in staat te stellen in hun vertrouwde omgeving te blijven, of weer te gaan functioneren. De begeleiding kan zowel individueel, als in groepsverband worden geïndiceerd. Participatie op zich is geen doel meer van de functie begeleiding. Participatie behoort immers tot de reikwijdte van andere domeinen, zoals familie en andere relaties van betrokkenen, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), onderwijs en de eigen verantwoordelijkheid.

Bij de nieuwe functie begeleiding gaat het om individuele begeleiding (in uren) en om groepsbegeleiding (in dagdelen).

De individuele begeleiding, ook wel 'begeleiding algemeen' genoemd, bestaat uit:

- a. het compenseren en actief herstellen van verloren regelvermogen;
- b. het organiseren van toezicht en ingrijpen als het nodig is;
- c. praktische ondersteuning bij het uitvoeren van handelingen dan wel het eventueel aanleren ervan, die zelfredzaamheid tot doel hebben.

Groepsbegeleiding, ook wel 'begeleiding dag' genoemd, bestaat uit het bieden van een dagprogramma in groepsverband. Het doel hiervan is hetzelfde als bij de individuele begeleiding, namelijk het bevorderen van de zelfredzaamheid van de verzekerde met ernstig regieverlies of met een ernstige, invaliderende aandoening. Voorkomen moet worden dat verwaarlozing dreigt of dat er geen ander alternatief dan opname in een instelling mogelijk is. Het gaat uitdrukkelijk niet om het voorkomen van vereenzaming en het bevorderen van maatschappelijke participatie. De dagactiviteiten die vanuit de AWBZ worden bekostigd moeten programmatisch/methodisch zijn, gericht op het structureren van de dag en het bevorderen van de zelfredzaamheid."

Per Saldo vraagt dringend aan de politieke partijen om niet akkoord te gaan met deze algemene maatregel van bestuur omdat mensen met een beperking daardoor in grote problemen zullen komen.

Onderstaande linken voeren u naar de brief van VWS van 13 juni 2008 over de *pakketmaatregelen AWBZ 2009* www.minvws.nl/kamerstukken/lz/2008/pakketmaatregelen-awbz-2009 en naar het standpunt over de toekomst van de AWBZ op korte en lange termijn onder de titel *Zeker van zorg, nu en straks*. www.minvws.nl/kamerstukken/lz/2008/zeker-van-zorg-nu-en-straks

17 juni 2008